

ANNA GAWEŁ^{A, D, F}, FRANCISZEK WOJCIECHOWSKI^{A, D, F}

Rodzina a potrzeby zdrowotne niepełnosprawnego dziecka

Family and the Health Needs of a Child with a Disability

Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Jagielloński w Krakowie

A – koncepcja i projekt badania; B – gromadzenie i/lub zestawianie danych; C – analiza i interpretacja danych; D – napisanie artykułu; E – krytyczne recenzowanie artykułu; F – zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu

Streszczenie

Rodzina jest w przestrzeni życiowej niepełnosprawnego dziecka podstawowym, a zarazem niezastąpionym środowiskiem rozwoju oraz aktualizowania się jego swoistych potrzeb zdrowotnych. Jest też cennym źródłem zasobów rehabilitacyjnych, które mogą być rozpatrywane w charakterze czynników warunkujących skuteczność leczenia usprawniającego. Transakcyjny charakter interakcji niepełnosprawnego dziecka z jego rodziną zmienia funkcjonowanie całego systemu rodzinnego, którego stabilność wymaga w tym przypadku określenia przez nią skutecznych strategii radzenia sobie z pojawiającymi się zadaniami natury leczniczej, wychowawczej, emocjonalnej, społecznej i ekonomicznej. Dysponują nimi jednak zazwyczaj jedynie rodziny pozytywnie nastawione do tych zadań, spójne wewnętrznie oraz mające niezbędne zabezpieczenie materialne. W pozostałych przypadkach zasoby rodziny okazują się niewystarczające, dlatego wymagają one pomocy, której upatruje się nie tylko w rozwiązaniach systemowych, ale także w środowiskowej sieci społecznej. Wykorzystywanie zasobów społecznego wsparcia jest ważnym czynnikiem kształtowania się podmiotowości rodziny, która wyraża się świadomym uczestnictwem rodziców w procesie wychowania, opieki i rehabilitacji niepełnosprawnego dziecka (Piel. Zdr. Publ. 2013, 3, 4, 367–374).

Słowa kluczowe: rodzina, niepełnosprawność, potrzeby zdrowotne, wsparcie społeczne.

Abstract

For a child with a disability the family constitutes the basic and at the same time irreplaceable environment for development and realisation of their particular health needs. It is also a valuable source of rehabilitation resources, which may be considered as factors conditioning the effectiveness of mobility improving treatment. The transactional character of interactions between a child with a disability and its family is not without effect on the functioning of the entire family system, the stability of which requires it, in this case, to have at its disposal effective strategies for dealing with medical, behavioural, emotional, social and economic challenges. However, in most cases only families with a positive attitude to these challenges, those with internal cohesion and appropriate financial resources do actually have the above at their disposal. In the remaining cases the family resources turn out to be insufficient, and as such require assistance, which is sought not only in systemic solutions but also from the community social network. The use of social support resources is an important factor in the shaping of family empowerment, which expresses itself as a conscious participation of the parents in the processes of upbringing, care and rehabilitation of a child with a disability (Piel. Zdr. Publ. 2013, 3, 4, 367–374).

Key words: family, disability, health needs, social support.

*Życie to największy fenomen,
którego dlatego tylko nie podziwiamy,
ponieważ jest nam znanym,
codziennym zjawiskiem*
Shelly

Zdrowie jako nieodłączny element ludzkiego życia wyznacza człowiekowi granice jego fizycznej wydolności i biologicznej niezależności oraz ramy funkcjonowania psychospołecznego. W nawiązaniu do klasycznej definicji zdrowia umieszczono

nej w Preambule Światowej Organizacji Zdrowia określającej je w kategoriach dobrostanu, a nie tylko braku choroby czy niedomagania, obecnie przyjmuje się, że zdrowie człowieka stanowi integralną, systemowo uorganizowaną całość obejmującą sferę fizyczną, psychiczną, społeczną i duchową, która pozostaje w polu wzajemnych zależności z fizycznym i społeczno-kulturowym kontekstem życia [1, 2]. W nawiązaniu do holistycznego ujęcia zdrowia przyjmuje się zatem, że pojawienie się zaburzeń funkcji w jednej ze sfer wpływa zarówno na funkcjonowanie człowieka w jego codziennym życiu i relacje ze środowiskiem, jak i na środowisko będące kontekstem jego życia [3]. W podanym ujęciu „(...) wszystkie symptomy chorego życia są tak samo przejawami życia tkanek, organów i ciała, jak zdrowego życia, tylko, że zaszły zaburzenia w równowadze ich funkcji” [4].

Sytuacji egzystencjalnej człowieka doświadczającego zaburzeń funkcji organizmu, choroby lub niepełnosprawności towarzyszy zwykle pojawienie się charakterystycznych potrzeb, w zaspokajaniu których niezbędny staje się udział osób z najbliższego otoczenia, którym dla większości ludzi jest środowisko rodzinne. Z kolei zaangażowanie członków rodziny w realizację swoistych potrzeb jej członka nie pozostaje bez wpływu na działanie całego systemu rodzinnego.

Rodzina, realizując przypisane jej funkcje, może być rozpatrywana z jednej strony jako czynnik wzmacniający zdrowie bądź czynnik zagrożenia zdrowia jej członków, a z drugiej jako źródło zasobów i społecznego wsparcia w sytuacji doświadczania przez nich choroby i/lub niepełnosprawności [5, 6]. Drugi z wymienionych socjomedycznych aspektów funkcjonowania rodziny ma szczególne znaczenie w sytuacji, gdy osobą wymagającą takiego wsparcia jest niepełnosprawne dziecko, bowiem odwołując się do teorii ekologii humanistycznej Urie Bronfenbrennera [7] można zasadnie twierdzić, że rodzina jest najbardziej znaczącym elementem jego mikrosystemu, jest zasadniczym kontekstem jego rozwoju i podstawowym obszarem przestrzeni życiowej.

Potrzeby zdrowotne dziecka. Swoistość w sytuacji niepełnosprawności

Pomyślne rozwiązywanie przez dziecko przypisanych do określonego etapu jego życia zadań rozwojowych wymaga spełnienia określonych warunków fizjologicznych, psychologicznych i społecznych. Niewątpliwie czynnikiem zakłócającym realizację tych zadań jest sytuacja niepełnej spraw-

ności, która wiąże się z ograniczeniami psychofizycznymi oraz ich następstwami społecznymi [8].

Niepełnosprawność dziecka wywołuje szczególne oczekiwania względem otoczenia, które w pewnym sensie są uzewnętrznieniem jego potrzeb wynikających z doświadczania określonych zaburzeń funkcji w działaniu organizmu. Aktualizacja tych potrzeb jest zadaniem, a zarazem wyzwaniem dla środowiska rodzinnego dziecka, a to, w jaki sposób rodzina im sprostą, wpływa na przebieg jego rozwoju.

W kontekście niniejszych rozważań spośród różnorodnych sposobów definiowania potrzeb szczególnie przydatne wydają się psychologiczne ujęcia określające potrzeby w kategoriach rzeczy bądź stanów rzeczy, których zaistnienie umożliwia osiągnięcie dobrostanu organizmu [9]. Zaistnienie potrzeby jest w tym przypadku równoznaczne z koniecznością aktualizacji określonych obiektywnych warunków, które będą służyć zniwelowaniu bądź osłabieniu występującego w organizmie stanu braku bądź niedoboru [10]. Zgodnie z klasyfikacją potrzeb A. Masłowa, wkomponowany w ludzką egzystencję hierarchiczny układ potrzeb powoduje, że potrzeby wyższego rzędu, określane mianem potrzeb wzrostu lub też rozwoju, mogą się aktualizować dopiero wówczas, gdy zostaną zaspokojone potrzeby podstawowe [11]. Wzajemne powiązania między poszczególnymi potrzebami zostały też opisane przez T. Kocowskiego w jego systemowej koncepcji potrzeb, w której przyjmuje się, że niezaspokojenie choćby jednej potrzeby może zakłócić funkcjonowanie całego ich systemu [10]. W tym kontekście deprywacja potrzeb generowanych przez różnorodne dysfunkcje organizmu będzie stanowić czynnik dezorganizujący aktualizowanie się potrzeb ponadpodstawowych.

Towarzyszące niepełnosprawnym osobom zaburzenia w funkcjonowaniu organizmu wywołują określone, charakterystyczne potrzeby, których realizacja jest niezbędna w celu uzyskania przez nich fizycznego, psychicznego i duchowego dobrostanu na poziomie zdeterminowanym rodzajem dotykającego ich zaburzenia. Biorąc pod uwagę to, że aktualizacja tych swoistych potrzeb jest jednym z warunków osiągnięcia zdrowia, należy je zaliczyć do grupy potrzeb zdrowotnych.

W piśmiennictwie psychologicznym potrzeby zdrowotne są określone jako potrzeby egzystencjalne [10], warunkujące biologiczne trwanie organizmu i utrzymanie zdrowia. W psychologii jednak istnieje także pojęcie tzw. potrzeb chorobowych, zaliczanych do kategorii potrzeb indywidualnych, których realizacja – obok potrzeb powszechnych – jest niezbędna do istnienia i rozwoju konkretnej osoby dotkniętej określonym zaburzeniem [12].

W ujęciu socjologicznym potrzeby zdrowotne są rozumiane jako dyspozycje do określonego zachowania zdrowotnego. W tym kontekście są wyróżniane potrzeby zdrowotne obiektywne (określane przez profesjonalistów z zakresu opieki zdrowotnej) i subiektywne, o których decydują osoby dotknięte zaburzeniem. Zwraca się też uwagę, że potrzeby subiektywne nie zawsze są uświadamiane, a świadomość ich występowania nie musi prowadzić do ich aktualizowania [13].

Uwzględnienie przedstawionych ujęć pozwala przyjąć, że potrzeby zdrowotne niepełnosprawnego dziecka są z jednej strony takie same jak w przypadku zdrowych dzieci, a z drugiej mają odmienny charakter. W pierwszym przypadku należy odwołać się do piramidy potrzeb A. Masłowa, w której co prawda nie została wyróżniona kategoria potrzeb zdrowotnych, ale jej konstrukcja wraz z odwołaniem się do holistycznego ujęcia zdrowia prowadzi do stwierdzenia, że realizacja podstawowych potrzeb fizjologicznych, potrzeby bezpieczeństwa oraz przynależności i miłości może być u dziecka doświadczającego niepełnosprawności czynnikiem zapobiegającym pogłębianiu się zaburzenia, a w niektórych sytuacjach nawet sprzyjać przywracaniu zdrowia. Jednocześnie potrzeby zdrowotne tych dzieci są w pewnym stopniu odmiennie w stosunku do potrzeb dzieci zdrowych, przy czym odmienność ta dotyczy nie tylko charakterystycznych potrzeb, wynikających z rodzaju występujących zaburzeń, ale również podstawowych potrzeb fizjologicznych, które w przypadku niektórych niepełnosprawności mogą przyjmować charakter potrzeb ponadpodmiotowych. W zależności od rodzaju niepełnosprawności realizacja tych potrzeb (na przykład pokarmowych lub związanych z higieną ciała) może bowiem wymagać zastosowania niestandardowych sposobów postępowania, w ramach których jest niezbędna pomoc innych osób. Mamy wówczas do czynienia z jednoczasowym współwystępowaniem u dziecka potrzeb egzystencjalnych oraz opiekuńczych i pielęgnacyjnych. Niepełnosprawność powoduje także wiele swoistych potrzeb terapeutycznych i rehabilitacyjnych, których realizacja umożliwia utrzymanie zdrowia dziecka na poziomie zdefiniowanym rodzajem zaburzenia bądź jego poprawę. W zakresie tych potrzeb mieszczą się specjalistyczne zabiegi rehabilitacyjne wymagające niejednokrotnie odpowiedniego oprzyrządowania ortopedycznego, systematyczne kontrole lekarskie, zabiegi lecznicze i usprawniające, turnusy rehabilitacyjne itp. Biorąc zaś pod uwagę szerokie, wielowymiarowe ujęcie zdrowia zasadne wydaje się również włączenie do grupy swoistych potrzeb zdrowotnych niepełnosprawnego dziecka określonych potrzeb edukacyjnych [8, 14].

Rodzina w przestrzeni życiowej niepełnosprawnego dziecka

Rodzina zajmuje szczególne miejsce wśród różnorodnych środowisk funkcjonowania człowieka z racji zachodzących między jej członkami bezpośrednich i długotrwałych interakcji opartych na bliskiej więzi. Ujmowana w kategoriach wspólnoty charakteryzuje się niepowtarzalną atmosferą, bliskimi i intymnymi relacjami między jej członkami, gotowością do wzajemnych poświęceń, bezinteresowną miłością i wzajemną życzliwością, a zarazem równowagą między wspólnotową zależnością i osobową autonomią [15, 16]. W rodzinie, która osiągnęła cechy wspólnotowości w najpełniejszy sposób są ponadto zaspokajane potrzeby egzystencjalne, psychiczne i afiliacyjne jej członków, w tym potrzeby kontaktów społecznych, współdziałania, uznania, znaczenia, sensu i wartości oraz przynależności [17].

Będąc naturalnym i podstawowym środowiskiem życia, rodzina powinna stwarzać warunki do prawidłowego rozwoju fizycznego i psychospołecznego jej członków, a z punktu widzenia niniejszych rozważań należy podkreślić, że pełni także ważną rolę w kształtowaniu się poziomu ich zdrowia. Przykładem ilustrującym szczególną rolę rodziny w tym zakresie jest tzw. „Mandala zdrowia” – model ekosystemu człowieka, w którym rodzina przenikając tzw. „pola zdrowotne” uczestniczy zarówno w aktualizowaniu się czynników ochraniających i potęgujących zdrowie, jak i czynników ryzyka dla zdrowia jej członków [2, 18].

Hasło Światowej Organizacji Zdrowia głoszące, że „zdrowie zaczyna się w domu” ma szczególne odniesienie do biografii zdrowotnej niepełnosprawnego dziecka, bowiem rodzina jako podstawowy element systemu nieprofesjonalnej opieki zdrowotnej ma znaczący udział w procesie jego leczenia i rehabilitacji.

Odwołanie się do koncepcji Urie Bronfenbrennera pozwala przyjąć, że oddziaływanie dziecka i otoczenia ma charakter transakcyjny, dlatego poznanie funkcjonowania niepełnosprawnego dziecka w rodzinie wymaga uwzględnienia złożonych interakcji między jego indywidualnymi cechami a środowiskiem rodzinnym. W tym kontekście niepełnosprawne dziecko i jego środowisko rodzinne są wzajemnie uzależnionymi od siebie obszarami przestrzeni egzystencjalnej, a przestrzeń życiową dziecka można analizować jako funkcję przestrzeni rzeczywistej oraz przeżywanej [19], definiowanej przez dostępne jej w ramach systemu rodzinnego doświadczanie świata. Uwzględnienie w tak określonej analizie perspektywy tzw. zdrowego pola

życiowego pozwala natomiast traktować rodzinę niepełnosprawnego dziecka w kategoriach zasobów społecznego wsparcia [20]. Zasoby te mogą w istotny sposób kształtować przebieg osobistego rozwoju dziecka, w tym zwłaszcza w odniesieniu do jego potrzeb z zakresu leczenia, kompensacji uszkodzeń i rehabilitacji.

Niepełnosprawność u dziecka jest zawsze wydarzeniem rodzinnym, a zarazem trudną sytuacją, o swoistym zabarwieniu emocjonalnym, dlatego jej pojawienie się kształtuje funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. Odwołując się do systemowej koncepcji funkcjonowania rodziny D.H. Olsona et al. [21] można wręcz twierdzić, że niepełnosprawność u dziecka jest czynnikiem zagrażającym równowadze systemu rodzinnego w obrębie podstawowych wymiarów jego funkcjonowania, a mianowicie spójności, adaptacyjności i komunikacji [22].

Wśród przeżywanych przez rodzinę lęków i obaw literatura przedmiotu zwraca uwagę między innymi na takie, jak: poczucie bezradności, samotności i izolacji społecznej, współodczuwanie bólu i cierpienia dziecka, możliwości zapewnienia właściwej opieki z zakresu leczenia usprawniającego, panowania nad własnymi emocjami i pogorszenia stanu ekonomicznego [23]. Zdaniem J. Blachera trudno w jednoznaczny sposób określić fazy przystosowania się rodziców do zaistniałej sytuacji. Zasadne jest zatem odwołanie się do koncepcji, którą stworzył S. Olshansky – modelu chronicznego smutku [24].

W kontekście przytoczonych ujęć niepełnosprawność dziecka zwiększa i komplikuje problemy opiekuńczo-wychowawcze, rodzi też dodatkowe potrzeby wynikające z konieczności podejmowania określonych działań pielęgnacyjnych, terapeutycznych i rehabilitacyjnych oraz zapewnienia specjalnej troski w funkcjonowaniu na co dzień [25]. Można zasadnie twierdzić, że wychowanie niepełnosprawnego dziecka jest dla rodziny wyzwaniem wymagającym uruchomienia złożonych mechanizmów radzenia sobie oraz dokonywania zmian w pełnieniu przez nią jej podstawowych funkcji.

Powyższe zagadnienie doczekało się już wielu opracowań naukowych dostępnych zarówno w rodzimej, jak i zagranicznej literaturze przedmiotu. Dość wyczerpująco została opisana pierwsza reakcja rodziców na wiadomość o problemach zdrowotnych dziecka oraz poszczególne fazy, przez które większość z nich przechodzi. Dowiedziono, że w kontekście wysokiej pozycji, jaką w hierarchii wartości ludzi zajmuje zdrowie, stwierdzenie niepełnosprawności wywołuje cały splot uczuć i reakcji odnoszonych do sfery funkcjonowania jednostkowego i społecznego. Na tym tle rodzą się też dylematy – jak należy postępować, aby w odpo-

wiedzialny sposób wywiązywać się z zadań przypisanych odpowiednio do roli matki i ojca niepełnosprawnego dziecka.

Doświadczane problemy mogą wywoływać zaburzenia w kontaktach między rodzicami a dzieckiem i niejednokrotnie prowadzić do ukształtowania się niewłaściwych postaw rodzicielskich [21, 26]. W podanej relacji niepożądany staje się tzw. „wahadłowy” sposób postępowania rodziców. Jego wyrazem są nagłe przejścia między nadmierną opiekuńczością a obojętnością i niekiedy nawet odrzuceniem lub stawianiem wygórowanych wymagań a podejściem pobłażająco-liberalnym.

Pozostając w nurcie tych rozważań trzeba jeszcze uwzględnić przeżycia emocjonalne rodziców oraz ich swoistą ewolucję. Warto pamiętać, że z przeżywaniem kryzysu wiążą się nie tylko doświadczenia negatywne, mimo że to właśnie one dominują w początkowych fazach. Należy dodać, że pokonanie kryzysu może stać się szansą na odnalezienie nowej drogi życia. Występuje wówczas tzw. faza konstruktywnego i racjonalnego przystosowania się rodziców do zaistniałej – nowej w swych wyzwaniach – sytuacji [27].

Funkcje rodziny w procesie leczenia i rehabilitacji niepełnosprawnego dziecka należy rozpatrywać na tle funkcji przypisywanych rodzinie jako podstawowej grupie i instytucji społecznej [28].

Najważniejsza jest rola opiekuńczo-zabezpieczająca oraz materialno-ekonomiczna funkcja rodziny, których wypełnianie wiąże się m.in. z zabezpieczeniem niezbędnych środków i zasobów związanych z zapewnieniem dziecku opieki lekarskiej, rehabilitacyjnej i pielęgnacyjnej, samodzielnym podejmowaniem niezbędnych działań pielęgnacyjnych lub koniecznością bliższego zapoznania się ze strukturą i funkcjonowaniem systemu służby zdrowia [29]. Problematyka realizowania przez rodzinę niepełnosprawnego dziecka funkcji opiekuńczo-rehabilitacyjnych może być odniesiona do 3 zasadniczych kwestii: procesu adaptacji rodziny do sytuacji wyznaczonej przez niepełnosprawność, treści i zakresu podmiotowej roli rodziny w procesie chorowania, leczenia i rehabilitacji oraz zdolności rodziny jako systemu do rozwiązywania problemów zdrowotnych w kontekście potrzeb i możliwości uzyskania niezbędnego wsparcia w tym zakresie.

Nasilenie u dziecka potrzeby wsparcia emocjonalnego oraz zapewnienie mu poczucia bezpieczeństwa i akceptacji stanu niepełnej sprawności zmieniają natomiast sposób realizowania w rodzinie funkcji emocjonalnej.

Niepełnosprawność dziecka nie pozostaje także bez wpływu na sposób realizowania w rodzinie funkcji rekreacyjno-towarzyskiej, prowadząc niejednokrotnie do izolacji społecznej nie tylko

niepełnosprawnego dziecka, ale także pozostałych członków rodziny.

Nade wszystko rodzice, przystosowując się do niepełnosprawności dziecka, są zmuszeni dokonać wielu zmian w swoim życiu osobistym i funkcjonowaniu całej rodziny, wzbogacić swoją świadomość wychowawczą o nieznane im wcześniej fakty oraz podjąć nierealizowane dotąd czynności. Ważną rolę w tym procesie odgrywa nie tylko więc wewnątrzrodzinna, ale także system wzajemnego wsparcia w rodzinie [30]. W ten sposób rozwiązuje się problem ponownego zintegrowania rodziny, zarówno w wymiarze zewnętrznym, jak i wewnętrznym.

Szczególnym zadaniem rodziny jako podstawowego środowiska życia niepełnosprawnego dziecka jest też niewątpliwie kształtowanie u niego świadomości ograniczeń wynikających z jego własnej sytuacji, co powinno prowadzić do racjonalizacji funkcjonowania w poszczególnych sferach życia, umożliwiającej osiąganie przez dziecko optymalnego poziomu samoaktualizacji [25]. Należy więc odnieść się do odpowiedzialności rodzicielskiej, która znajduje swoje uzasadnienie w różnych stanowiskach naukowych. W omawianym przypadku wyraża się w zdolności przekształcania tego, co jest konieczne w obowiązковую powinność rodzicielską, jako odpowiedź na dobro dziecka. Wpisuje się niejako w odpowiedzialność naturalną, gdyż jej podstawową cechą jest niezbywalność, ponieważ ma nieodwracalny charakter. Dodatkową jej cechą jest totalność, co oznacza, że odnosi się do wszystkich aspektów życia dziecka, począwszy od zaspokojenia jego potrzeb biologicznych, psychicznych i społecznych. Reasumując, odpowiedzialność rodziców staje się więc nie tylko kwestią prawną, ale i filozoficzną, etyczną, psychologiczną, socjologiczną itp. Wynikiem tego jest odpowiedzialność, która jawi się w postaci wielocząłkowej i wieloetapowej zależności przyczynowo-skutkowej, zapisanej swoistym wzorem: człowiek – rodzicielstwo jako wartość – możliwość – konsekwencje [31, 32].

Zasoby rehabilitacyjne rodziny w kontekście potrzeb zdrowotnych dziecka

Ostatnie lata przyniosły wyraźne zmiany w postrzeganiu roli rodziny oraz jej uczestnictwa w procesach: zaspokajania potrzeb rozwojowych, leczenia i rehabilitacji niepełnosprawnych dzieci. Rodzina jest traktowana jako pełnoprawny podmiot, który powinien aktywnie współpracować

ze specjalistami w programowaniu oddziaływań leczniczych, rehabilitacyjnych i wychowawczych. W praktyce do rzadkości należy przyjmowanie przez rodzinę biernej i wyczekującej postawy wobec profesjonalnych oddziaływań podejmowanych na rzecz terapii i usprawniania dziecka [25]. Można powiedzieć, że rodzice coraz częściej dzielą odpowiedzialność za wyniki leczenia usprawniającego niemal w tym samym, a może zdecydowanie większym stopniu, co pozostali członkowie zespołu rehabilitacyjnego. Stają się zatem w pewnym sensie także terapeutami, ale ze zróżnicowaną odpowiedzialnością i różnym charakterem kompetencji. Zaangażowanie rodziców w proces leczenia i rehabilitacji jest obecnie coraz częściej uznawane za kryterium wartościowania ich pedagogicznej odpowiedzialności oraz ogólnej funkcjonalności rodziny [33].

Dowodzono, że podstawowe znaczenie dla omawianych w niniejszej pracy zagadnień ma atmosfera wychowawcza rodziny. Z pedagogicznego punktu widzenia jest pożądana sytuacja, gdy rodzice kooperują ze sobą w zakresie opieki, starając się zarazem nie zaniedbywać innych sfer życia rodzinnego. Sprzyja to kształtowaniu się poczucia sprawstwa, własnej podmiotowości i odpowiedzialności za funkcjonowanie rodziny i przyszłość dziecka. Odczytana w ten sposób odpowiedzialność wymaga dysponowania określonym poziomem wiedzy medycznej i psychologicznej, która umożliwia zrozumienie specjalnych potrzeb edukacyjnych oraz zdrowotnych dziecka. Wynikiem tego jest zmiana jakości zachowań rodzicielskich, których ewolucję daje się opisać jako przejście od swoistej bezradności do wyzwolenia aktywności. Ten ostatni etap wiąże się z budowaniem zaufania do siebie, rozszerzeniem zakresu kompetencji wychowawczych i zwiększeniem ogólnej sprawności w wykonywaniu rzeczywistych czynności wchodzących w zakres opieki i rehabilitacji.

Takiej postawy rodziców wymagają przeobrażenia systemowe, jakie dokonały się w organizacji opieki nad niepełnosprawną osobą. Zwiększa się rola inicjatyw pozainstytucjonalnych i samych rodziców. Co więcej, dotychczasowy „trójkąt terapeutyczny”: profesjonaliści–dziecko–rodzice nie może być rozpatrywany bez szerszego kontekstu społecznego. Linie przewodnia postępowania usprawniającego i zasad oddziaływania wychowawczego wyznacza zatem wspólny plan, który ma uwzględniać w socjalnym otoczeniu dziecka wszystkie aspekty jego rozwoju [34].

Szczególnym zadaniem rodziców staje się zarazem obudzenie motywacji na rzecz czynnego udziału dziecka w szeroko rozumianym procesie leczenia i rehabilitacji. Obserwuje się, że gotowość jednostki w tej sferze aktywności zależy w dużym

stopniu od rozumnej miłości i związanych z tym umiejętności pedagogicznych rodziców. Tak więc do odpowiedzialnej miłości należy poszanowanie praw dziecka jako pełnoprawnego członka rodziny, stawianie mu rozsądnych wymagań (adekwatnych do jego możliwości rozwojowych), współdziałanie w jego aktywności oraz dawanie właściwej swobody zgodnej z poziomem jego dojrzałości umysłowej, społecznej i emocjonalnej.

Można zatem wnioskować, że o zakresie i treści odpowiedzialności rodzicielskiej za zaspokajanie potrzeb zdrowotnych niepełnosprawnego dziecka decyduje złożony spłot czynników odnoszonych odpowiednio do sytuacji dziecka i rodziny. Ich zróżnicowanie wiąże się z charakterem i stopniem niepełnosprawności dziecka oraz z postępem w procesie leczenia usprawniającego.

Pomoc rodzinie w zaspokajaniu potrzeb zdrowotnych dziecka

Dotychczasowe analizy prowadzą do wniosku, że niepełnosprawne dziecko stawia przed rodziną wiele wyzwań i nowych zadań natury leczniczej, wychowawczej, emocjonalnej, społecznej i ekonomicznej. Jednym z głównych źródeł tych swego rodzaju problemów jest konieczność zapewnienia dziecku specjalistycznej terapii i rehabilitacji, zwłaszcza w sytuacji, gdy czynności usprawniające w znacznej części są wykonywane w domu przy zaangażowaniu rodziców i opiekunów. Podejmowanie w tych warunkach zabiegów rehabilitacyjnych wymaga nie tylko dysponowania odpowiednim poziomem wiedzy i niekiedy wręcz profesjonalnych umiejętności, ale zazwyczaj także dającego się zastosować oprzyrządowania. Rodzina potrzebuje więc wsparcia społecznego oraz daleko idącej pomocy, aby stworzyć dziecku szanse na uzyskiwanie postępów w rozwoju możliwych do osiągnięcia w jego sytuacji zdrowotnej.

W omawianym przypadku działania wspierające wymagają zasadniczo dwutorowej pracy z rodzicami. Podstawowy obszar aktywności ma w swoich założeniach prowadzić do racjonalizacji zaistniałej sytuacji i, co więcej, do przededefiniowania pełnionej roli – jako matki i ojca dziecka o charakterystycznych potrzebach zdrowotnych. Drugi człon działań wiąże się natomiast z udzielaniem rodzicom wsparcia edukacyjnego umożliwiającego im skuteczne udzielanie pomocy dziecku. Uwzględnia się przy tym możliwość wsparcia ze strony lokalnej społeczności w ramach tzw. „środowiskowej sieci społecznej” [35].

Działalność rodziców jako pierwszego ogniwa podejmującego pracę nad usprawnianiem dziecka

nie może być bowiem wyłącznie domeną ich samodzielnego zaangażowania. Istnieje też potrzeba znalezienia się rodziny w swego rodzaju „spirali życzliwości”, w której zachodzące relacje międzyludzkie stają się źródłem przekazywania ważnych impulsów psychicznych i sprawczych [35]. Istotnego znaczenia nabiera współpraca i wymiana określonych spostrzeżeń z: lekarzem prowadzącym, psychologiem, placówką edukacyjną i innymi środowiskowymi grupami wsparcia.

Wśród różnorodnych potrzeb rodzin niepełnosprawnych dzieci najważniejsza jest specjalistyczna pomoc nakierowana na dziecko, a w jej ramach ustanowienie dla niego właściwej pozycji w systemie służb opiekuńczych, edukacyjnych i rehabilitacyjnych. Równie istotne są dla rodziny: akceptacja społeczna, wyczerpująca informacja, poradnictwo oraz poczucie wspólnoty z grupą wsparcia, która może być ważnym źródłem wzorców konstruktywnego radzenia sobie z charakterystycznymi problemami towarzyszącymi niepełnej sprawności dziecka [36].

Grupy wsparcia pełnią obecnie niezwykle ważną rolę w systemie niesformalizowanej pomocy dla rodzin niepełnosprawnych dzieci. Fenomen dość znacznej popularności tego źródła wsparcia wiąże się z jednej strony z obserwowanym współcześnie „uwrażliwieniem” rodziny na działanie zewnętrznych ogniw systemu socjalizacyjnego [8], a z drugiej z dynamicznym rozwojem nowoczesnych technologii komunikacyjnych, które stwarzają nieograniczone wręcz możliwości wymiany informacji i wzajemnych doświadczeń z rodzicami dzielącymi podobne problemy wynikające z niepełnej sprawności dziecka.

Tak rozumiana idea samopomocy staje się istotnym czynnikiem dla kształtowania się podmiotowości rodziny. Gdy odniesie się ją do opieki rehabilitacyjnej nad dzieckiem, będzie się wyrażać świadomym uczestnictwem rodziców w tym procesie oraz ich zdolnością planowania i kreowania najbardziej korzystnych dla wychowania i opieki czynności oraz sytuacji [34].

Ważnym instrumentem służącym ograniczaniu negatywnych skutków niepełnosprawności są pieniężne świadczenia społeczne, jakkolwiek ich skuteczność w tym zakresie bywa różnie oceniana. Wskazuje się, że niekiedy mogą one prowadzić do nadmiernego uzależnienia się od pomocy lub też kształtują postawę wyuczonej bezradności, a w skrajnych przypadkach w środowiskach dotkniętych patologią są wykorzystywane niezgodnie z celem, któremu mają służyć. Przyznawanie świadczeń materialnych jest jednak często koniecznością ze względu na ich osłonowy lub wręcz ratowniczy charakter w stosunku do doświadczającego niepełnosprawności dziecka [25].

Efektywne planowanie usług i form pomocy rodzinie wymaga zatem rozpoznania stanu i możliwości zaspokajania potrzeb w omawianym zakresie w konkretnym środowisku. Właściwe rozpoznanie jest bowiem jednym z podstawowych warunków skuteczności funkcjonowania systemu wspierania rodziny dziecka z niepełnosprawnością.

Podsumowanie

Prawidłowo funkcjonująca i spójna wewnętrznie rodzina jest środowiskiem sprzyjającym pomyślnemu rozwojowi i zdrowiu dziecka, a w sytuacji, gdy dziecko doświadcza niepełnosprawności jest ponadto nieocenionym źródłem zasobów rehabilitacyjnych i społecznego wsparcia. Potrzeby zdrowotne wynikające z zaburzeń funkcji towarzyszącym określonym niepełnosprawnościom wymagają szczególnego zaangażowania rodziców, a często także pozostałych członków rodziny w proces leczenia i rehabilitacji, co pociąga za sobą konieczność poszerzenia zakresu realizowanych przez rodzinę funkcji. Transakcyjny charakter powiązań między niepełnosprawnym dzieckiem a jego rodziną prowadzi przy tym do charakterystycznych

zmian w funkcjonowaniu całego systemu rodzinnego, którego stabilność wymaga pozytywnej adaptacji rodziny do sytuacji wyznaczonej przez niepełnosprawność i jej zdolności do realizacji zadań natury leczniczej, wychowawczej, emocjonalnej, społecznej i ekonomicznej. Jak wykazują badania i poczynione obserwacje, tylko rodziny spójne wewnętrznie, odpowiednio nastawione psychoemocjonalnie oraz mające niezbędne zabezpieczenie materialne są zdolne sprostać przedmiotowemu zadaniu. W pozostałych przypadkach wymagane komponenty „zasobów osobistych” mogą być zróżnicowane i będzie zachodziła potrzeba udzielenia rodzinie wsparcia w wymienionych wyżej dziedzinach jej funkcjonowania. Wszystko występuje w określonej przestrzeni życiowej, dlatego jest ważna nie tylko właściwa organizacja systemu opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, ale również efektywnie funkcjonująca środowiskowa sieć społecznego wsparcia. Skuteczne zaspokajanie potrzeb wspólnot rodzinnych z dziećmi doświadczającymi niepełnosprawności domaga się zatem opracowania w każdym przypadku swoistej środowiskowej „mapy potrzeb”, która może właściwie ukierunkować funkcjonowanie systemu wspierania rodziny niepełnosprawnego dziecka.

Piśmiennictwo

- [1] **Gawęł A.:** Świadomość zdrowotna jako kategoria wyznaczająca cele edukacji zdrowotnej. [W:] Kategorie pojęciowe edukacji w przestrzeni interdyscyplinarnych interpretacji. Red.: Gawęł A., Bieszczad B. Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2011, 83–99.
- [2] **Heszen I., Sęk H.:** Psychologia zdrowia. Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2007, 63–66.
- [3] **Doroszewska J.:** Pedagogika specjalna. T. 1. Podstawowe problemy teorii i praktyki. Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1989.
- [4] **Sokołowski, Lapitus, Polak, Tomiak, Mitko:** Lekarz ratujący zdrowie. Tom I. Wydawnictwo Międzynarodowego Instytutu Nakładowego M.O.GROH, Katowice 1929, 219.
- [5] **Woźniak Z.:** Socjomedyczne aspekty funkcjonowania rodziny. Nakładem Centralnego Programu Badań Podstawowych CPBP 09.02, Poznań 1990, 71–93.
- [6] **Kawczyńska-Butrym Z.:** Rodzinny kontekst zdrowia i choroby. Centrum Edukacji Medycznej, Warszawa 1995, 19–22.
- [7] **Izdebska J.:** Środowisko życia a środowisko wychowawcze dziecka. [W:] Dziecko w rodzinie i w środowisku różnieścizym. Red.: Izdebska J. Trans Humana, Białystok 2003, 13–29.
- [8] **Speck O.:** Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005, 209, 403–405, 447.
- [9] **Reber A.S.:** Słownik psychologii. Wyd. Naukowe „Scholar”, Warszawa 2000, 531.
- [10] **Kocowski T.:** Potrzeby człowieka. Koncepcja systemowa. Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1982, 49–64, 175.
- [11] **Masłow A.:** Motywacja i osobowość. Instytut Wydawniczy Pax, Warszawa 1990, 72–92.
- [12] **Obuchowski K.:** Przez galaktykę potrzeb. Psychologia dążeń ludzkich. Wydawnictwo „Zysk i S-ka”, Poznań 1995, 94–95.
- [13] **Tobiasz-Adamczyk B.:** Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2000, 54–55.
- [14] **Smith D.D.:** Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki. Red. nauk.: Firkowska-Mankiewicz A., Szumski G. Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2008, 74–108.
- [15] **Janke A.W.:** Polimorfizm w pedagogicznym pojmowaniu rodziny. [W:] Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki. Red.: Kawula S., Brągiel J., Janke A.W. Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2004, 26–35.
- [16] **Ryś M.:** Systemy rodzinne. Metody badań struktury rodziny pochodzenia i rodziny własnej. Wyd. Centrum Medyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2001, 9.
- [17] **Winiarski M.:** Rodzina – szkoła – środowisko lokalne. Problemy edukacji środowiskowej. IBE, Warszawa 2000, 145.
- [18] **Woynarowska B.:** Edukacja zdrowotna. Podręcznik akademicki. Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2007, 28.

- [19] **Kępiński A.:** Melancholia. PZWL, Warszawa 1985, 87.
- [20] **Sęk H.:** Wybrane zagadnienia psychoprofilaktyki. [W:] Społeczna psychologia kliniczna. Red.: Sęk H. Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 1993, 472–503.
- [21] **Płopa M.:** Psychologia rodziny: teoria i badania. Wydawnictwo Elbląskiej Uczelni Humanistyczno-Ekonomicznej, Elbląg 2004, 59–62, 243–246.
- [22] **Cierpka A.:** Systemowe rozumienie funkcjonowania rodziny. [W:] Z zagadnień współczesnej psychologii wychowawczej. Red.: Jurkowski A. Wyd. Instytutu Psychologii PAN, Warszawa 2003, 109–129.
- [23] **Buczyński F.:** Wymiary oddziaływań na rodzinę z pacjentem w terminalnej fazie choroby. [W:] Wielowymiarowość cierpienia. Red.: Binnebesel J., Bleszyński J., Domżał Z. Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej w Łodzi, Łódź 2010, 361–370.
- [24] **Bleszyński J.:** Cierpienie – wymiar, z jakim się zmagają rodzice dzieci z głębokimi deficytami w rozwoju. [W:] Wielowymiarowość cierpienia. Red.: Binnebesel J., Bleszyński J., Domżał Z. Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej w Łodzi, Łódź 2010, 415–424.
- [25] **Wojciechowski F.:** Niepełnosprawność. Rodzina. Dorastanie. Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa 2007, 69, 209, 210, 349.
- [26] **Ziemska M.:** Postawy rodzicielskie. Wyd. 3. Wiedza Powszechna, Warszawa 2009, 31–34.
- [27] **Markiewicz K.:** Znaczenie pokonywania kryzysu w terapii rodziny dziecka autystycznego. [W:] Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Red.: Chodkowska M. Wyd. UMCS, Lublin 1995, 263–267.
- [28] **Adamski F.:** Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002, 27–33.
- [29] **Pisula E.:** Psychologiczne problemy rodziców dorastających i dorosłych z zaburzeniami w rozwoju. [W:] Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń. Red.: Twardowski A. Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, Poznań 2005, 13–26.
- [30] **Maciarz A.:** Prozdrowotne i rehabilitacyjne znaczenie więzi emocjonalnych i wsparcia społecznego rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. [W:] Współczesne problemy pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną. Red.: Janiszewska Z., Maciarz A. Wyd. „Impuls”, Kraków 2006, 105–119.
- [31] **Dykcik W.:** Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: treść i zakres odpowiedzialności rodzicielskiej. [W:] Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie. Red.: Ossowski R. Wyd. WSP, Bydgoszcz 1993, 51–60.
- [32] **Michalak J.K.:** Odpowiedzialność rodziców dziecka w wychowaniu. [W:] W służbie dziecku. T. II. Red.: Wilk J. KUL, Lublin 2003, 21–30.
- [33] **Maciarz A.:** Upodmiotowienie rodziny w procesie rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. [W:] Współczesne problemy pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną. Red.: Janiszewska Z., Maciarz A. Wyd. „Impuls”, Kraków 2006, 93–103.
- [34] **Sowa J., Wojciechowski F.:** Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym. Wydawnictwo Oświatowe FOSZE, Rzeszów 2001, 320–322.
- [35] **Kawula S.:** Wsparcie społeczne. [W:] Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej. Red.: Lalak D., Pilch T. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 1999, 338–341.
- [36] **Kościńska M.:** Trudne macierzyństwo. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1998, 62.

Adres do korespondencji:

Anna Gawel

tel.: +48 604 700 755

e-mail: anna.gawel@uj.edu.pl

Konflikt interesów: nie występuje

Praca wpłynęła do Redakcji: 27.07.2013 r.

Po recenzji: 22.11.2013 r.

Zaakceptowane do druku: 29.11.2013 r.

Received: 27.07.2013

Revised: 22.11.2013

Accepted: 29.11.2013